

SEXUALIDAD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS: ¿TAN SÓLO DISFUNCIONAL?

Ms.C. Loraine Ledón Llanes

Instituto Nacional de Endocrinología (INEN)
loraine.ledon@infomed.sld.cu psicoine@infomed.sld.cu

LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS REPERCUTEN SOBRE LOS DIFERENTES ÁMBITOS DE VIDA DE LAS PERSONAS, ENTRE ELLOS LA SEXUALIDAD, TEMA IMPORTANTE PARA LA SALUD, DE ESCASA LEGITIMIDAD Y TRADICIONALMENTE SUJETA A ESTEREOTIPOS EN ESTE CAMPO. SE ABORDAN ALGUNAS DIMENSIONES COMUNES PARA DIFERENTES EXPERIENCIAS DE ENFERMEDAD, APOYÁNDOSE EN ESTUDIOS NACIONALES Y FORÁNEOS, Y SE DISCUTEN LAS ARTICULACIONES ENTRE SEXUALIDADES, SIGNIFICADOS DE LA ENFERMEDAD, CONSTRUCCIONES SOBRE EL CUERPO Y POSICIONAMIENTOS DE GÉNERO. SE ANALIZAN ASPECTOS RELATIVOS AL CONTEXTO DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA, LAS FORMAS TRADICIONALES DE CONSTRUIR LA SEXUALIDAD, EL VÍNCULO PAREJA-SEXUALIDAD, EL PROCESO DE ESTRUCTURACIÓN COMO OBJETO DEL DESEO, LAS EXPRESIONES SEXUALES DISFUNCIONALES USUALMENTE REFERIDAS, Y SUS POSIBLES DETERMINANTES. SE REAFIRMA EL CARÁCTER SEXUADO DE TODO SER HUMANO, SE CUESTIONA LA PATOLOGIZACIÓN *A PRIORI* DE LA SEXUALIDAD EN ESTOS GRUPOS POBLACIONALES Y SU REDUCCIÓN A ASPECTOS DISFUNCIONALES Y/O RELATIVOS A LA RESPUESTA SEXUAL. SE COMPARTEN RECOMENDACIONES PARA INCIDIR EN EL BIENESTAR DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS A TRAVÉS DE SU SEXUALIDAD.

PALABRAS CLAVES: ENFERMEDADES CRÓNICAS, SEXUALIDAD, GÉNERO, CUERPO

SEXUALITY OF PERSONS WITH CHRONIC DISEASES—IS IT ONLY DYSFUNCTIONAL?

CHRONIC DISEASES HAVE AN IMPACT UPON DIFFERENT SPHERES OF THE LIFE OF PERSONS, SUCH AS SEXUALITY, WHICH IS AN IMPORTANT MATTER DUE TO ITS SIGNIFICANCE TO HEALTH, WITH SCARCE LEGITIMACY AND SUBJECT TO TRADITIONAL STEREOTYPING. THE PAPER FOCUSES ON SOME COMMON DIMENSIONS FOR DIFFERENT EXPERIENCES, BASED ON NATIONAL AND INTERNATIONAL STUDIES, AND DISCUSSES THE LINKAGES BETWEEN SEXUALITIES, THE MEANINGS OF THE PROCESSES OF ILLNESS, ELABORATED CONSTRUCTIONS ON THE BODY, AND GENDER POSITIONING. MATTERS PERTAINING TO THE CONTEXT OF LIVING WITH A CHRONIC DISEASE, THE TRADITIONAL FORMS OF CONSTRUCTING SEXUALITY, THE RELATION BETWEEN COUPLE AND SEXUALITY, THE PROCESS OF CONFIGURATION AS OBJECT OF DESIRE, AND THE DYSFUNCTIONAL SEXUAL EXPRESSIONS USUALLY REFERRED TO BY MEN AND WOMEN, AND THEIR POSSIBLE DETERMINANTS ARE ANALYZED. IT CONCLUDES REAFFIRMING THE SEXUAL NATURE OF ALL HUMAN BEINGS, EVEN IN THE CONTEXT OF A CHRONIC DISEASE, QUESTIONING AN A PRIORI PERCEPTION OF PATHOLOGY IN SEXUALITY IN THESE POPULATION GROUPS, AND THE REDUCTION OF SEXUALITY TO DYSFUNCTIONAL ASPECTS AND/OR ISSUES CONCERNING HUMAN SEXUAL RESPONSE. THE ARTICLE SHARES RECOMMENDATIONS, WHICH ARE DEEMED BASIC TO FAVORABLY IMPACT THE WELFARE OF PERSONS WITH CHRONIC DISEASES BY MEANS OF THEIR SEXUAL EXPRESSION.

KEY WORDS: CHRONIC DISEASES, SEXUALITY, GENDER, BODY

INTRODUCCIÓN

El aumento de la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas, en especial en países con altos indicadores de salud y desarrollo, y su carácter complejo, es un reto económico, político y social para los gobiernos, los/las «decisiones(as)» de políticas y programas, la ciudadanía, y para quienes viven y conviven con dichas enfermedades.

Las enfermedades crónicas constituyen trastornos orgánicos o funcionales que demandan modificar hábitos y modos de vida, y persisten durante largo

tiempo. Afectan a todos los grupos de edades y producen limitaciones en la calidad de vida y el estado funcional de quienes las padecen (Nobel, 1991, citado por Avellaneda *et al.*, 2007; Escarrabill, 2003).

Son el resultado de la integración de múltiples factores, en especial de carácter social, que involucran cambios epidemiológicos y demográficos, modos de vida no saludables (Martín Alonso, 2003), modificaciones del medio ambiente, y otros. Son consideradas acontecimientos vitales que generan grandes demandas de recursos físicos,

psicológicos y sociales (Mochales López y Gutiérrez Sebastián, 2003); trascienden los marcos institucionales sanitarios y abarcan la vida cotidiana de la persona y sus redes sociales (Roca Perara, 2007). Una vez instauradas pueden producir cambios psíquicos y corporales, y modificar áreas significativas (como la sexualidad), lo cual demanda de las ciencias de la salud superar el enfoque exclusivamente centrado en signos y síntomas físicos para dirigir la atención sobre la repercusión de la enfermedad sobre los diferentes ámbitos de la vida de las personas, defendiendo un marco de comprensión y abordaje holístico (Avellaneda *et al.*, 2007).

La sexualidad es un área de expresión fundamental para todo ser humano, en cualquier circunstancia y durante toda su vida. Además de constituir una categoría con profundos matices psicológicos, que se expresa de forma particular en relación con el momento histórico, posee como cualidad esencial: ser expresión de interacciones sociales objetivas y simbólicas, y de representaciones culturales que atraviesan la existencia del individuo a través de los procesos de socialización.

Es importante reflexionar sobre las sexualidades de personas con enfermedades crónicas por haber sido un espacio tradicionalmente poco legitimado; porque a su alrededor se han reforzado creencias y estereotipos sexuales, de género y de salud; por la gran dosis de sufrimiento que pueden generar los cambios sexuales; y especialmente porque estas personas continúan siendo seres sexuados que sostienen vínculos sexuales, razón por la cual el potencial de salud y bienestar que representa la sexualidad en este contexto se multiplica. Reflexionar sobre el tema también permite hacer emerger otras categorías con las que la sexualidad sostiene un estrecho vínculo, y que a su vez están intensamente involucradas en los procesos de salud: las representaciones sobre el cuerpo, la enfermedad y el género.

El presente trabajo parte de reconocer la amplitud, variedad y heterogeneidad de las experiencias de salud como experiencias sociales (Artiles Visbal, 2009), así como de las experiencias sexuales. Ello no niega, sin embargo, la existencia de ciertas dimensiones comunes para diferentes experiencias de enfermar crónicamente,

y en éstas se centrará la mirada, apoyándose, desde este propósito, en estudios nacionales y foráneos dirigidos a personas adultas con diferentes enfermedades crónicas no transmisibles.

SEXUALIDADES EN EL CONTEXTO DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

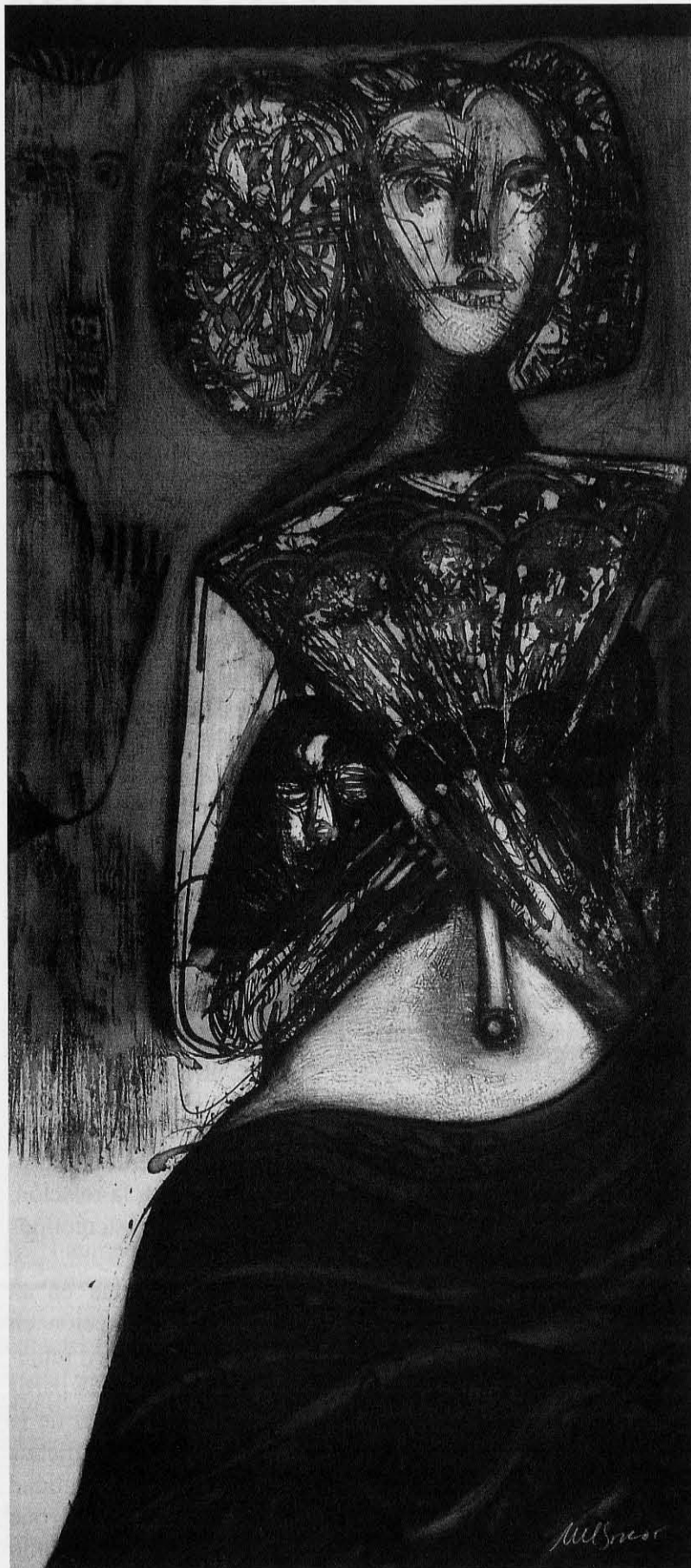
Está bien documentado que las dificultades sexuales pueden acompañar a las enfermedades crónicas. Su influencia puede ser «directa» sobre la función sexual, pero también «indirecta» a través de la modificación de los patrones de interacción, la autoimagen, el sentido de autonomía, y de manifestaciones físicas, como la fatiga, la astenia y el dolor (Basson y Schultz, 2007). En el caso de las enfermedades endocrinas, se asume que la mayoría tiene un mayor o menor efecto sobre la función sexual (Balercia *et al.*, 2007; Skrzypulec *et al.*, 2005) con consecuencias importantes sobre la salud mental.

Algunos estudios sobre sexualidad han abordado su vínculo con el estrés, en especial aquel resultante de eventos vitales que superan los recursos del sujeto (Ortega Bravo, 2009). Considerando los múltiples impactos de las enfermedades crónicas, éstas pueden considerarse como eventos «estresantes» cuyas demandas también se expresan sexualmente.

Según Ortega Bravo, una situación sexual puede ser evaluada en términos de estrés. En el marco de una enfermedad crónica, puede expresarse a través de preocupaciones sobre la salud sexual, el desempeño sexual, sentimientos de insatisfacción por los cambios corporales y sexuales y su impacto sobre la pareja, dificultades para disfrutar de sensaciones eróticas, necesidad de vínculos eróticos diferentes, dificultades para expresarlos en la relación, y su confrontación con creencias y estereotipos sexuales.

Los estudios que exploran el tema en su mayoría reportan dificultades en la erección en varones y disminución/pérdida del deseo en mujeres. Sin embargo, pocos informan sobre las particularidades de los vínculos eróticos a partir de la enfermedad, y sobre las condiciones en que dichos vínculos se expresan. La pareja y la sexualidad han sido abordadas desde una perspectiva que asume la presencia de disfunciones sexuales como





consecuencia de la enfermedad y analiza su influencia en la relación de pareja, y sus efectos sobre los procesos de salud y enfermedad.

Desde nuestra experiencia con personas con endocrinopatías (Ledón *et al.*, 2006 y 2008) y otros estudios revisados, las categorías *pareja* y *sexualidad* aparecen integradas: la pareja se construye como marco para la expresión sexual, por lo que su ausencia pareciera negar (desde la construcción discursiva) la existencia de sexualidad. Ello puede relacionarse con varios aspectos: con los efectos positivos de la pareja sobre los procesos de vida en general (Ortega Bravo, 2009), y específicamente sobre la enfermedad.

Un estudio realizado con 7 547 parejas adultas canadienses con una o más enfermedades crónicas, mostró que, tanto para mujeres como para varones, la percepción de conflictos con la pareja estaba asociada a una percepción negativa de la salud mental y mayor distrés (Soubhi, Fortin y Hudon, 2006). Otro estudio realizado con personas con diabetes (tipo 1 y 2) mostró el efecto predictivo de dos medidas de calidad marital (intimidad y ajuste) sobre aspectos de adaptación psicosocial a la enfermedad. La mayor satisfacción marital se relacionó con un menor impacto de la diabetes, menor distrés y mejor calidad de vida en general (Trief *et al.*, 2001). Estudios en personas con trastornos renales muestran resultados similares, y han encontrado que las relaciones de pareja se ven afectadas por la cantidad de tiempo que el paciente debe invertir en el tratamiento, la interrupción laboral, el deterioro en la respuesta sexual y el cambio en los roles sociales (Alarcón, 2004, y Hersh-Rifkin y Stoner, 2005, citados por Contreras *et al.*, 2006).

Otro aspecto involucrado en la integración entre las categorías *pareja*

y *sexualidad* es la forma de abordar la problemática sexual. En general, la sexualidad es poco explorada (Ortega Bravo, 2009) más allá de la existencia de la pareja: se asume tácitamente que si no hay pareja no existe sexualidad, o no resulta lícito referirse a ella, o en última instancia se desconoce cómo aprehenderla. Ello responde a una perspectiva de sexualidad siempre enmarcada en la relación con «otro» objetivo (sobre todo en las mujeres), y pudiera explicar en parte por qué las expresiones de autoerotismo, fantasías y otras formas de sexualidad no hegemónicas suelen estar ausentes. El coito se sostiene como función sexual fundamental, quedando a la zaga otras expresiones sexuales construidas como «preparatorias», «previas» y «no centrales» (caricias, juegos, comunicación) (Ledón Llanes, 2009).

Un tercer aspecto se relaciona con la forma de estructurar los discursos sobre sexualidad durante el proceso investigativo. Con frecuencia los estudios se realizan en los espacios de atención de salud por sus proveedores(as), y ello puede reforzar el sentido de deslegitimidad de la sexualidad en el marco de la enfermedad, respondiendo a dos formas de concebirla: como ausente o disfuncional, o como no lo suficientemente importante como para referir cuándo se enfrenta una situación de amenaza a la vida.

Desde nuestra experiencia con personas con endocrinopatías (Ledón *et al.*, 2008), la pareja se construye como condición obligatoria para la sexualidad, responde dentro de ciertos marcos de flexibilidad a atributos «tradicionales» (heterosexualidad, «estabilidad», descendencia común), y se representa como soporte para afrontar la enfermedad (especialmente en varones) pues permite paliar su impacto y potenciar la adaptación, el control, el autocuidado y la calidad de vida, hallazgos coherentes con lo que reporta la literatura (Soubhi, Fortin y Hudon, 2006; Trief *et al.*, 2001).

En general, sea que los sujetos tengan o no pareja, se asiste a un proceso de *des-erotización* o *des-sexualización* a partir de la enfermedad, que parece estar relacionado más con las formas en que se construye la sexualidad y la enfermedad, (con falta de información y creencias erróneas) (Ortega Bravo, 2009; Ravelo, 2010), y menos con los procesos específicos de salud.

LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMO OBJETO DEL DESEO

Reflexionar sobre este tema permite comprender uno de los sentidos a partir de los cuales se construye la sexualidad de personas con enfermedades crónicas como ausente, limitada, vivida desde el displacer y la pérdida de valores como seres sexuados.

Su primer eje de significación se relaciona con la asociación representacional entre enfermedad y asexualidad. El cuerpo se construye como terreno de expresión de la enfermedad y como espacio de intervención para eliminarla y/o controlarla, dejando de ser representado como cuerpo sexual y sexuado. Estas creencias se reproducen y profundizan especialmente desde el discurso y el campo biomédico (Ledón Llanes, 2009).

Se asume que ante la vivencia de una enfermedad crónica, que implica la limitación de capacidades y la modificación del cuerpo, la sexualidad se desintegra, y se desvanece. Y en ello parece influir la estrecha relación que la ciencia ha establecido entre disfunciones sexuales y enfermedades crónicas, tanto que desde hace algún tiempo se insiste (muy acertadamente) en asumir la presencia de disfunción sexual como síntoma «centinela» de estas enfermedades, y reforzar la exploración de la sexualidad en toda persona con este diagnóstico.

Se trata de un aspecto muy importante, mucho más en el contexto actual de «silenciación» de las sexualidades en personas con enfermedades crónicas. Pero no es menos cierto que su consideración rígida y sobredimensionada pudiera conducir al sostenimiento de una perspectiva patologizante y parcial de la sexualidad. La presencia de disfunciones sexuales actuaría como eclipse de otras manifestaciones no necesariamente disfuncionales y con grandes potenciales para su disfrute, en soledad o en compañía, en la salud o en la enfermedad, profundizándose los sentimientos de malestar.

Otras representaciones que fortalecen estos significados, están relacionadas con las construcciones de salud-enfermedad. Estando asociada la enfermedad a significados de incapacidad, envejecimiento y muerte, se espera que se asuma como contradictoria de una sexualidad no sólo «activa y plena», sino incluso existente. Ello puede explicar

por qué aun cuando la sexualidad continúa siendo uno de los espacios de expresión del individuo, usualmente no resulta referida o abordada dentro de los procesos de salud por usuarios(as) y proveedores(as), respectivamente.

Otra dimensión que atraviesa las vivencias sexuales de personas con enfermedades crónicas, es la estética corporal. Desde sus normativas hegemónicas (occidentales), se privilegia la imagen (definida por valores como la salud, la juventud, la belleza, la vitalidad y la autonomía) en detrimento de las inmensas capacidades del cuerpo para sentir y brindar placer. La enfermedad se estructura como antítesis y antivalor. El cuerpo enfermo deja de ser entonces construido como objeto de deseo.

Siendo las mujeres en particular quienes sostienen como eje de sus identidades «femeninas» su estructuración como objeto de deseo, y siendo además legítimo expresarse desde determinantes estéticos, es de esperar que sean justamente ellas quienes reflejen con mayor amplitud y profundidad los impactos generados por los cambios en la apariencia física a consecuencia de una enfermedad. Estudios en mujeres con diferentes endocrinopatías (acromegalia, síndrome de Cushing, hiper e hipotiroidismo, síndrome de Turner, diabetes) revelan un sentimiento de pérdida de atractivo físico y sexual, y de competencia social producto de la enfermedad (Ledón *et al.*, 2008; Lagrou *et al.*, 2006; Baptiste-Roberts *et al.*, 2006).

Artiles considera como un problema de salud aún no suficientemente investigado y esclarecido, la relación entre la construcción de la imagen y del cuerpo femenino desde los medios y su impacto sobre la salud de las mujeres (Artiles Visbal, 2009), tema de gran importancia ya que dirige la atención sobre uno de los más poderosos vehículos contemporáneos que reproducen estereotipos, significados y modos de vida, y se expresan sobre la salud. Sin embargo, aun siendo esta problemática más visible en las mujeres, el hombre es cada vez más objeto de la dictadura de la imagen.

Algunos resultados en nuestro contexto en hombres con enfermedades endocrinas (Ledón *et al.*, 2006 y 2008) y estudios foráneos en hombres con obesidad (Nagelkerke *et al.*, 2006) y que han recibido tratamiento oncológico (Strasser *et al.*, 2006), revelan la presencia de procesos similares:

al sentirse excluidos de los patrones de normalidad corporal y menos atractivos físicamente como consecuencia de la enfermedad, refieren menos parejas sexuales y un sentido restringido de competencia social. Sus preocupaciones estéticas pueden expresarse de forma más indirecta, con menor compromiso emocional, y revelan menor impacto sobre las dinámicas sexuales, en comparación con las mujeres. Pero también están presentes.

En ellos se aprecia una forma de estructurar el cuerpo desde un sentido instrumental, razón por la cual el cuerpo enfermo se construye más explícitamente en términos de disfuncionalidad: afecta los desempeños cotidianos y obstruye el sostenimiento del prestigio social, lo cual resulta coherente con la construcción tradicional de la identidad masculina en términos de la relación que establece con el mundo y su productividad (Ledón Llanes, 2009).

En resumen, vivir con una enfermedad crónica cuestiona las definiciones tradicionales desde nuestra cultura de ser «deseables» desde el punto de vista sexual. Nuevamente, el carácter rígido, bipolar y esencialista de normativas y estereotipos (estéticos, sexuales y sanitarios) excluye una cualidad immanente al ser humano: su diversidad (ibíd.).

LA PARCELACIÓN DE LAS SEXUALIDADES

Como ya se ha mencionado, los estudios sobre sexualidad de personas con enfermedades crónicas suelen referir la presencia de trastornos o disfunciones. En este sentido, es posible encontrar diferencias entre varones y mujeres.

En general, los varones refieren la disfunción eréctil como principal trastorno sexual, seguido de trastornos eyaculatorios, del orgasmo y, en menor proporción, disminución y/o pérdida del deseo sexual y trastornos de la excitación.

En el campo de la diabetes, algunos autores refieren que todas las fases del ciclo de respuesta sexual, en especial el orgasmo, el deseo sexual (en mujeres) y la erección (en hombres), pueden afectarse (Skrzypulec *et al.*, 2005). Los varones suelen expresar preocupaciones respecto a la disminución y/o pérdida de la capacidad eréctil del pene (Ledón *et al.*, 2008; Mallis *et al.*, 2006; De Berardis *et al.*, 2005; Penson *et al.*, 2003) y hacen menos referencia a otros aspectos de su sexualidad. El profundo impacto de esta realidad se expresa en altos niveles

de distrés relacionado con la enfermedad, peor adaptación, peor control metabólico, alta prevalencia de síntomas depresivos severos, vida sexual menos satisfactoria, pobre interacción social, bienestar emocional disminuido, mayor limitación de roles a causa de problemas emocionales y más pobre función social (De Berardis *et al.*, 2005). Realidades similares se encuentran en hombres hemodializados (Rosas *et al.*, 2003).

Esta situación no resulta fortuita: está muy relacionada con ciertas modificaciones orgánicas a raíz de la enfermedad (daños neurovasculares, por ejemplo), pero también con el rol protagónico que juegan el pene y su capacidad eréctil en la sexualidad masculina. Desde las perspectivas más tradicionales, el no «funcionamiento» del pene (la disminución o pérdida de su capacidad eréctil) se significa como «ausencia» o fin de la sexualidad debido al rol central que juega el coito (la penetración) a su interno. De ahí que tampoco sean fortuitos los ingentes esfuerzos que los varones con disfunción eréctil pueden llegar a realizar para «recuperar» su sexualidad.

Un estudio realizado en hombres con diabetes encontró que aquellos con disfunciones sexuales estaban dispuestos a pagar más para tratar esta condición que por otros efectos de la diabetes (úlceras de miembros inferiores, hipertensión arterial, hipercolesterolemia, migraña, trastornos digestivos y del sueño), a excepción de la ceguera y el fallo renal. Ellos creían que la disfunción sexual tenía el mayor impacto sobre su calidad de vida y que era tan importante a tratar como otras condiciones (Rance *et al.*, 2003).

Por el contrario, los varones se refieren muy limitadamente al deseo sexual (también a la excitación). Considerando los profundos cambios que generan estas enfermedades en sus vidas y sobre dimensiones medulares para la conformación de sus identidades (relaciones interpersonales, imagen social, roles cotidianos, sexualidad), se esperarían mayores referencias a la vivencia de cambios en estos aspectos. Es posible que ello se deba a un subregistro relacionado con su menor visualización y legitimidad en relación con sus significados no hegemónicos dentro de la sexualidad masculina.

La sexualidad masculina normativa y tradicional se construye en términos de «permanente» dis-

posición para el coito y para los vínculos sexo-eróticos, teniendo como base un pretendido carácter activo, urgente, natural e incontrolable, asociado a determinantes fisiológicos. Desde esta perspectiva, resultaría incongruente con la «naturaleza masculina» la depresión de los deseos y de la excitación. Desde nuestra experiencia, cuando estos aspectos se expresan, se construyen más como resultantes de la inseguridad respecto al desempeño sexual consecuente a los «fallos» sexuales por la disfunción eréctil (considerada como consecuencia directa de la enfermedad) que con el impacto psicosocial de la enfermedad (Ledón *et al.*, 2008). Es como si se diera por sentado o resultara incuestionable la disposición masculina para el sexo, la que quedaría expresada concretamente a través del deseo y de la excitación. De esta forma, el deseo sexual conservado se construiría como condición *sine qua non*, inmanente a la «esencia masculina» y, por tanto, incuestionable. Con seguridad, en ello también influyen aspectos contextuales, culturales y relativos a la enfermedad.

Un estudio etnográfico con hombres anglo-australianos con cáncer de próstata, exploró las experiencias de disfunción eréctil resultantes de la prostatectomía y su efecto sobre las construcciones de masculinidad, sexualidad e intimidad, y encontró que los sujetos racionalizaron esta pérdida como forma de lograr la sobrevivencia al cáncer y redefinieron sus ideales masculinos de sexualidad falocéntrica, rompiendo con las construcciones esencialistas de sexualidad masculina y disfunción eréctil (Oliffe, 2005). Ello habla a favor de explorar los procesos de construcción de las identidades de género a partir de las experiencias de salud desde metodologías abiertas a la diversidad, y de cuestionar los modelos tradicionales de sexualidad para potenciar el sentido de bienestar.

Para las mujeres, la realidad se presenta de forma diferente: las modificaciones sexuales usualmente referidas a partir de la enfermedad, se enmarcan dentro de la dinámica de los deseos, y como determinantes fundamentales ubican no sólo el proceso de enfermedad en sí, sino en especial las modificaciones corporales, psicológicas, sociales y de pareja resultantes. Este hecho es esperable atendiendo a la connotación profundamente psíquica y vincular del deseo sexual.

Las mujeres explícitamente aluden a la pérdida de su valor como objeto del deseo: en términos de disminución o pérdida de «atractivo» físico y sexual, de «femineidad», que desde sus representaciones están llamados a sostener los vínculos eróticos y de pareja. Estudios en mujeres con diabetes (Skrzypulec *et al.*, 2005; Baptiste-Roberts *et al.*, 2006), con síndrome de ovarios poliquísticos (Skrzypulec *et al.*, 2005), con cáncer de vejiga (Zippe *et al.*, 2004) y con fibromialgias (Prins *et al.*, 2006), muestran que sus preocupaciones sexuales, integradas a las corporales, se centran en los cambios acontecidos en sus deseos sexuales, aun cuando otros aspectos de su sexualidad también estén afectados. Ellas se sienten menos deseables física y sexualmente, y reconocen el impacto del diagnóstico, del tratamiento y de los retos de vivir con la enfermedad sobre su sexualidad, en especial en la disminución de su deseo sexual.

Paralelamente aparecen preocupaciones respecto a la satisfacción sexual de la pareja, así como su estabilidad y sostenibilidad. Con frecuencia, el contenido que subyace, es la construcción de la disminución o pérdida del deseo sexual como quebrantadora de la demanda genérica de disponibilidad sexual de la mujer, que constituye otro eje sobre el que se construye la identidad femenina tradicional en relación con la dinámica de pareja.

Una explicación para la mayor referencia de las mujeres a ciertos aspectos de su sexualidad (especialmente el deseo) en detrimento de otros pudiera relacionarse con su base fisiológica, sobre la cual no todos los procesos de enfermedad impactan de igual manera. Pero con seguridad en ello están involucradas también las formas más tradicionales de construcción de la sexualidad, en las que aparece sobredimensionada la actividad coital, que demanda dos condiciones básicas: la capacidad eréctil del pene en el hombre y la disponibilidad sexual femenina. Dicha disponibilidad se hace explícita (aunque no necesariamente) a través del deseo sexual activo.

El orgasmo, por ejemplo, puede considerarse como uno de los indicadores centrales de disfrute y placer. Empero, como su expresión no necesariamente determina el desarrollo del coito, su expresión como preocupación se relacionará más con el valor que las mujeres y/o sus parejas den a la defensa de su disfrute sexual, dentro de sus procesos de vida con la enfermedad.

La relativa menor referencia de trastornos en la excitación sexual pudiese responder a argumentos similares, adicionando el hecho de que es un campo pobremente estudiado y visualizado sobre todo dentro de la sexualidad femenina. En no pocas ocasiones, la excitación se asume como un resultado lineal del deseo sexual.

La dispareunia puede considerarse como un obstáculo más evidente para el coito debido a las molestias que ocasiona. Siguiendo el análisis anterior, esperaríamos mayores probabilidades de ser referido siempre que esté presente y se explore adecuadamente. Por ello, el hecho de encontrarlo con menor frecuencia, podría responder a su menor presencia y/o exploración.

Algunas investigaciones han logrado mostrar un panorama más amplio respecto a la función sexual femenina. Por ejemplo, un estudio con mujeres con hiperprolactinemia mostró diferencias significativas respecto al grupo control: en términos de deseo, excitación, lubricación, orgasmo, satisfacción sexual y dispareunia (Kadioglu, 2005). Un estudio cuali-cuantitativo realizado con dieciséis mujeres cubanas sometidas a tratamiento quirúrgico y onco-específico por cáncer de mama, encontró una disminución significativa de la frecuencia de actividad sexual después de la cirugía, relacionada con la afectación del deseo sexual, que se vio disminuido tanto en su frecuencia como en su intensidad. También encontraron afectación moderada de la excitación sexual y disminución de la frecuencia de lubricación y del orgasmo. Como media, la sensación de dolor, tanto durante como después del acto sexual, se reportó pocas veces y con baja intensidad (Izquierdo, 2007).

Vale destacar que algunas mujeres no se afectaron en estos aspectos de su sexualidad a partir de la enfermedad y su tratamiento, incluso algunas refirieron deseo sexual elevado (2 de ellas), aumento de la intensidad de la excitación (2) y aumento de la frecuencia de orgasmos (3). Además, a pesar de las afectaciones sexuales referidas, un porcentaje alto (75 %) refirió no haber percibido cambios, sentirse mejor afectivamente con sus parejas y moderadamente satisfechas con sus relaciones sexuales después de la cirugía. Los autores concluyeron que en general estas mujeres lograron una vida sexual satisfactoria, en lo que pareció influir la solidez de

la relación de pareja, el apoyo familiar, el mayor número de años de sobrevivida y el rescate de la autoestima (Izquierdo, 2007).

Este estudio constituye, en primer lugar, una muestra de que la presencia de una enfermedad crónica no es necesariamente sinónimo de disfunción sexual; segundo, que la presencia de alguna afectación no necesariamente produce insatisfacción global con la sexualidad; y tercero, que es preciso profundizar en otros aspectos (dinámica de pareja, redes de apoyo, tiempo de evolución de la enfermedad, recursos de afrontamiento, perspectiva de sexualidad) que intervienen de forma activa en la manera en que se vive la sexualidad en el contexto de una enfermedad crónica.

Sin embargo, desafortunadamente este tipo de estudios dirigido a pormenorizar aspectos involucrados en la respuesta sexual humana, y que combinen información cualitativa y cuantitativa sobre el contexto en que se expresan los vínculos sexuales, son menos frecuentes. Ello se combina con la limitada exploración de la sexualidad en personas con enfermedades crónicas por proveedores(as) de salud (De Berardis *et al.*, 2002), el escaso entrenamiento en habilidades y destrezas para ello, el sostenimiento de actitudes conservadoras (Ho y Fernández, 2006) y la poca legitimidad de solicitar ayuda para mejorar la sexualidad y las posibilidades de obtener placer en el marco de una enfermedad crónica.

En general, la imagen de sexualidad que construyen los sujetos con estas enfermedades, y que es reforzada por la perspectiva biomédica más tradicional, continúa partiendo de un enfoque normativo (la sexualidad), fragmentado (en fases, aspectos, disfunciones), despojado de sus vínculos con lo psico-socio-cultural, y que eclipsa la relevancia de los aspectos vinculares y de intercambio humano presentes en cada expresión sexual. Su resultado: un «saber» restringido sobre las sexualidades de personas con enfermedades crónicas, y un proceso de atención de la salud poco coherente con las necesidades reales de estos grupos humanos.

ALGUNAS REFLEXIONES FINALES

Sobre la base de los aspectos hasta aquí discutidos sobre la sexualidad de personas con enfermedades crónicas, resulta importante enfatizar que:

- La presencia de una enfermedad crónica no es siempre directamente proporcional a la presencia de disfunciones sexuales, si bien con gran frecuencia pueden presentarse modificaciones en alguna o varias de sus dimensiones.
- Cuando se alude a disfunción sexual, mayormente se está haciendo referencia a algún aspecto específico de la respuesta sexual humana. Sin embargo, respuesta sexual no es sinónimo de sexualidad ni abarca la multiplicidad y diversidad de expresiones sexuales, dentro o fuera del vínculo de pareja.
- Por ello, aun estando presente alguna dificultad sexual, la sexualidad no es necesaria e inevitablemente disfuncional, porque la calidad del vínculo con la pareja y/o consigo mismo(a) puede continuar proveyendo satisfacción a través del disfrute de diversas expresiones sexuales, de los cuerpos y de los afectos.

De ahí que sea necesario entonces:

- explorar la sexualidad de las personas con enfermedades crónicas como parte de sus procesos de atención en salud desde una perspectiva no patologizante *a priori*, legitimando la diversidad y equilibrando la relevancia de los aspectos relativos a la respuesta sexual, al vínculo erótico y a las representaciones sobre el cuerpo, la sexualidad y los procesos de salud-enfermedad desde una perspectiva de género;
- promover el cuestionamiento de visiones unitarias y restringidas de sexualidad, salud y masculinidades/femineidades;
- promover abordajes cercanos a las realidades sexuales y de vida de estas personas, que reconozcan la posible existencia de afectaciones o disfunciones en la sexualidad sin dejar de considerar su riqueza más allá de las mismas;
- legitimar la diversidad humana en todas sus manifestaciones, incluyendo la sexualidad, y revalorar toda expresión que implique disfrute, bienestar y placer.

Mujeres y varones que padecen enfermedades crónicas, continúan siendo seres sexuados con capacidades físicas, psíquicas y sociales para sostener vínculos sexuales, y para hacer crecer y multiplicar, a partir de su sexualidad, sus posibilidades de desarrollo humano.

Bibliografía

- ARTILES VISBAL, L. (2009). «El nudo gordiano de la inequidad de género: tecnologías y realidades de la salud». *Sexología y Sociedad*, año 15, no. 41, pp. 13-21.
- AVELLANEDA, A. et al. (2007). «Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario». *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, no. 2. En http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci_arttext&lng=pt (consultado: 15 de febrero de 2010).
- BALERCIA, G. et al. (2007). «Sexual symptoms in endocrine diseases: psychosomatic perspectives». *Psychother Psychosom*, vol. 76, no. 3, pp. 134-140.
- BAPTISTE-ROBERTS, K. (2006). «Perceived body image among African American with type 2 diabetes». *Patient Educ Couns*, vol. 60, no. 2, pp. 194-200.
- BASSON, R. y W. W. SCHULTZ (2007). «Sexual sequelae of general medical disorders». *Lancet*, vol. 369 (9559), pp. 409-424.
- CONTRERAS, F. et al. (2006). «Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis». *Universitas Psychologica*, vol. 5, no. 3. En http://scielo.uvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1657-92672006000300005&script=sci_arttext (consultado: 15 de febrero de 2010).
- DE BERARDIS, G. et al. (2002). «Erectile dysfunction and quality of life in type 2 diabetic patients: A serious problem too often overlooked». *Diabetes Care*, vol. 25, no. 2, pp. 284-291.
- DE BERARDIS, G. et al. (2005). «Quality of care and outcomes in type 2 diabetes. Study group. Longitudinal assessment of quality of life in patients with type 2 diabetes and self-reported erectile dysfunction». *Diabetes Care*, vol. 28, no. 11, pp. 2637-2643.
- ESCARRABILL, J. (2003). «Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): visión global y continuidad de cuidados». *An Med Interna*, no. 20, pp. 337-339.
- HO, T. M. y M. FERNÁNDEZ (2006). «Patient's sexual health: Do we care enough?». *EDTNA ERCA J*, vol. 32, no. 4, pp. 183-186.
- IZQUIERDO, M. et al. (2007). «Sexualidad en un grupo de mujeres cubanas con cáncer de mama». *Sexología y Sociedad*, vol. 13, no. 33, pp. 19-27.
- KADIOGLU, A. et al. (2005). «Sexual dysfunction in women with hiperprolactinemia: A pilot study report». *J Urol*, vol. 174, no. 5, pp. 1921-1925.
- KIMMEL, P. (2001). «Psychosocial factors in dialysis patients». *Kidney International*, vol. 60, no. 3, pp. 1201-1202.
- LAGROU, K. et al. (2006). «Psychosocial functioning, self-perception and body image and their auxologic correlates in growth hormone and oestrogen-treated young adult women with Turner syndrome». *Horm Res*, vol. 66, no. 6, pp. 277-284.
- LEDÓN, L. et al. (2006). «Experiencia sexual de mujeres y varones viviendo con enfermedades endocrinas». *Rev Int Androl*, vol. 4, no. 2, pp. 60-69.
- _____ (2008). «Experiencias sexuales y corporales en personas con endocrinopatías: resultados de estudios en Cuba y Perú». *Rev Cub Endoc*, vol. 19, no. 1. En http://bvs.sld.cu/revistas/end/vol19_1_08/end01108.html (consultado: 18 de marzo de 2010).
- LEDÓN LLANES, L. (2009). «El cuerpo: aproximación teórica para la labor desde el campo de la salud». *Sexología y Sociedad*, vol. 15, no. 41, pp. 22-34.
- MALLIS, D. (2006). «Moderate and severe erectile dysfunction equally affects life satisfaction». *J Sex Med*, vol. 3, no. 3, pp. 442-449.
- MARTÍN ALFONSO, L. (2003). «Aplicaciones de la psicología en el proceso salud-enfermedad». *Rev Cubana Salud Pública*, vol. 29, no. 3, pp. 275-281.
- MOCHALES LÓPEZ, S. y M. GUTIÉRREZ SEBASTIÁN (2003). «Estrategias de afrontamiento al estrés en un grupo de personas en proceso de reinserción social». Centro de Psicoterapia y Asesoramiento Psicológico. En <http://www.cop.es/colegiados/ca00088/pag10.htm> (consultado: 2 de abril de 2006).
- NAGELKERKE, N. J. et al. (2006). «Body mass index, sexual behavior and sexually transmitted infections: An analysis using the NHANES 1999-2000 data». *BMC Public Health*, no. 6, p. 199.
- OLIFFE, J. (2005). «Constructions of masculinity following prostatectomy-induced impotence». *Soc Sci Med*, vol. 60, no. 10, pp. 2249-2259.
- ORTEGA BRAVO, A. J. (2009). *Estrés, salud y sexualidad*. Editorial Capitán San Luis, La Habana.
- PENSON, D. F. et al. (2003). «Do impotent men with diabetes have more severe erectile dysfunction and worse quality of life than the general population of impotent patients? Results from the Exploratory Comprehensive Evaluation of Erectile Dysfunction (ExCEED) database». *Diabetes Care*, vol. 26, no. 4, pp. 1093-1099.
- PRINS, M. A. et al. (2006). «Sexual functioning of women with fibromyalgia». *Clin Exp Rheumatol*, vol. 24, no. 5, pp. 555-561.
- RANCE, J. et al. (2003). «How much of a priority is treating erectile dysfunction? A study of patients' perceptions». *Diabet Med*, vol. 20, no. 3, pp. 205-209.
- RAVELO, A. (2010). *Enigmas de la sexualidad femenina*. 2a. ed. Federación de Mujeres Cubanas, Editorial de la Mujer, La Habana.
- ROCA PERARA, M. A. (2007). «La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros (I)». *Salud para la Vida*. En: <http://saludparalavida.sld.cu/modules.php?name=Sections&sop=viewarticle&artid=122> (consultado: 2 de diciembre de 2007).
- ROSAS, S. E. et al. (2003). «Association of decreased quality of life and erectile dysfunction in hemodialysis patients». *Kidney Int*, vol. 64, no. 1, pp. 232-238.
- SKRZYPULEC, V. et al. (2005). «Sexual dysfunctions in selected endocrinopathies». *Endokrynol Pol*, vol. 56, no. 6, pp. 964-969.
- SOUBHI, H., M. FORTIN y C. HUDON (2006). «Perceived conflict in the couple and chronic illness management: preliminary

analyses from the Quebec Health Survey». *BMC Fam Pract*, no. 7, pp. 59.

STRASSER, F. et al. (2006). «The impact of hypogonadism and autonomic dysfunction on fatigue, emotional function, and sexual desire in male patients with advanced cancer: A pilot study». *Cancer*, vol. 107, no. 12, pp. 2949-2957.

TRIEF, P. M. et al. (2001). «The marital relationship and psychosocial adaptation and glycemic control of individuals with diabetes». *Diabetes Care*, vol. 24, no. 8, pp. 1384-1389.

ZIPPE, C. D. et al. (2004). «Female sexual dysfunction after radical cystectomy: A new outcome measure». *Urology*, vol. 63, no. 6, pp. 1153-1157.



El pescador (1996)

Técnica mixta sobre tela, 64 x 73 cm

